

**Conférence canadienne collaborative ICanCME  
sur l'encéphalomyélite myalgique –  
*Rien sur nous sans nous***

**Horaire :**

***Session pré-conférence pour les ergothérapeutes :***

Lundi 3 novembre 2025 – 13 h – 15 h heure de l'Est

***Présentations des affiches :***

Mercredi, 5 novembre 2025

11 h 30 – 12 h 30 heure de l'Est

***Conférence principale :***

Du mardi 4 novembre 2025 au jeudi 6 novembre 2025

13 h – 17 h heure de l'Est

**Endroit :**

Événement virtuel tenu sur Zoom pour améliorer l'accessibilité  
(lien Zoom envoyé par courriel avant la conférence)

**Coût :**

Participation universelle GRATUITE pour améliorer l'accessibilité

**Langue :**

En anglais, avec traduction simultanée en français

**Inscription à la conférence principale en français :**

<https://forms.gle/6zaaFmUVDv8xEa5k6>

**Note importante :**

Toutes les sessions seront enregistrées et accessibles par la suite sur

<https://icancme.ca/fr/recherche/conference-me-2025/>



## BIENVENUE

Nous avons l'immense plaisir de vous souhaiter la bienvenue à la Conférence canadienne sur l'encéphalomyélite myalgique « **Rien sur nous sans nous** », dont l'hôte est le Réseau canadien de recherche concertée interdisciplinaire sur l'encéphalomyélite myalgique (ICanCME).

Notre programme exhaustif réunit des chercheur-es, clinicien-nes, stagiaires, patient-es partenaires et collaborateur-ices communautaires venant du Canada et à travers le monde.

À travers des présentations thématiques et des panels, l'événement fera le point sur l'encéphalomyélite myalgique, ses conditions comorbides fréquentes (telles que la COVID longue, le syndrome d'activation mastocytaire (SAMA), la dysautonomie, les troubles du tissu conjonctif, les affections gastro-intestinales et d'autres), et explorera les défis et les opportunités pour l'avancement de la recherche sur la maladie.

### **Concept et intentionnalité de la conférence, selon des patient-es expert-es**

Nous avons délibérément conçu la conférence un peu différemment; nous espérons qu'elle complétera d'autres événements auxquels vous avez assisté.

Son concept a été réfléchi par des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique (EM), des bénévoles à l'engagement profond. Nos perspectives forment la trame du programme de ces trois jours. Le thème *Rien sur nous sans nous* est un slogan éloquent, issu du mouvement des droits des personnes en situation de handicap, soulignant la nécessité de les associer aux décisions qui affectent leur vie.

Nous avons la conviction que *Rien sur nous sans nous* est un principe qui doit également guider la recherche et les soins sur l'encéphalomyélite myalgique. Nous croyons que le vécu expérientiel est une ressource vitale pour la perspective et la mise en contexte des données et pour l'orientation des avenues de recherche, afin de mieux combler les lacunes et relever ensemble les défis.

Pour faire réellement progresser la recherche et les soins, nous nous devons d'adopter désormais **une approche centrée sur les patient-es, sensible aux traumatismes et appuyée sur une solide connaissance du malaise post-effort**. Et cela ne saurait se produire sans une véritable ouverture au vécu expérientiel. Cela commence par l'accessibilité et l'inclusion.

## ***Améliorer l'accessibilité et l'inclusion***

Pour nous qui sommes atteint-es de l'EM, assister aux conférences traditionnelles est extrêmement difficile voire même impossible. C'est aussi souvent le cas pour les personnes proches aidantes et les êtres chers.

Cette réalité découle en grande partie de la réalité de l'invalidité et de la sévérité de l'EM. C'est pourquoi nous avons intégré des mesures d'accommodement visant à améliorer l'accessibilité et l'inclusion. Notre but est de permettre à un plus grand nombre de personnes atteintes d'EM, ainsi qu'à leurs proches aidant-e-s et leurs êtres chers, de participer plus pleinement.

Nous avons d'ailleurs la conviction que beaucoup de ces accommodements seront à l'avantage GÉNÉRAL.

- Nous avons éliminé les frais d'inscription, ce qui rend l'événement plus accessible à toute personne qui désire apprendre sur l'EM.
- Nous avons éliminé les déplacements souvent nécessaires pour participer, réduisant ainsi la dépense d'énergie et les coûts associés tout en limitant les risques d'infection ou de réinfection liés aux déplacements et aux grands rassemblements.
- Nous avons réduit la durée de la conférence (3 demi-journées) et prévu des sessions plus concises (de 15 à 30 minutes), qui débuteront un peu plus tard, ce qui facilite la participation générale.
- Toutes les sessions seront enregistrées, pour en faciliter l'accès ultérieur aux personnes qui ne pourraient y assister ou désireraient approfondir un sujet à leur convenance.
- Nous avons défini des attentes, incluse au programme, qui seront régulièrement révisées afin de garantir un climat de soutien et de respect pour L'ENSEMBLE des personnes qui participent.
- Chaque journée se terminera par un panel visant à faire le lien entre les sujets abordés et à encourager la collaboration et les discussions sur des moyens de faire avancer la recherche plus efficacement. Chaque panel comprendra une période de questions, combinant des questions sélectionnées au préalable et des questions issues de la fonctionnalité « questions et réponses » de Zoom.

(Nous vous demandons de vous abstenir de mentionner des détails médicaux personnels ou de poser des questions relatives à votre propre santé. Merci de limiter vos questions à un cadre général : les panélistes ne peuvent donner de conseils médicaux.)

- La présentation du programme est destinée à en faciliter l'impression et la consultation sur ordinateur, tablette ou téléphone (appareil avec fonction de zoom).

### ***Structure de la conférence***

Vous trouverez dans ce document le programme complet et les principales notices biographiques des conférencier·es.

Chaque journée comprendra plusieurs conférencier·es — émanant du milieu de la recherche, des soins ou des patient·es partenaires — autour de trois grands thèmes :

Thème, jour 1 : **Éléments de base de l'EM et panorama de la recherche actuelle**

Thème, jour 2 : **Réalités des comorbidités et leur impact sur la recherche sur l'EM**

Thème, jour 3 : **Réflexion collective approfondie sur la conception de la recherche sur l'EM**

Nous avons demandé à tous les conférencier·es invité·es d'inclure les éléments suivants dans leurs présentations :

- l'état actuel des connaissances scientifiques sur leur sujet;
- les occasions de renforcer la conception des recherches, leur accessibilité et leur inclusion en lien avec leur sujet;
- les possibilités de réaffectation de médicaments ou d'essais cliniques (le cas échéant), en lien avec leur sujet.

Nous espérons que ce concept et cette approche complèteront les autres conférences et activités d'apprentissage formidables qui se sont déroulées récemment sur ce thème.

## ***Déployer nos ressources***

Cette maladie exige que les esprits les plus brillants et les cœurs les plus bienveillants mettent en commun leurs ressources et leurs savoirs pour relever ensemble les défis et stimuler l'innovation. Les personnes atteintes d'EM ont besoin de réponses, de soins, de traitement et et d'un remède MAINTENANT.

Nous exprimons notre profonde gratitude aux personnes qui ont contribué au succès de cet important échange scientifique et communautaire par leur conférence, leur présence, leur partenariat. Nous nourrissons de grands espoirs quant aux idées, aux collaborations et aux orientations qui en émergeront.

Le comité de planification de la conférence ICanCME (par ordre alphabétique de prénom) :

*Carrie Anna McGinn*

*Liesl Mulholland*

*Maeghan Taverner*

*Sabrina Poirier*

*Trudy Flynn*

## REMERCIEMENTS

Nous offrons nos sincères remerciements à l'**Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA)** des **Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)** pour le financement qui a rendu cet événement possible. Leur support nous a permis d'éliminer les frais d'inscription à la conférence, ce qui aide à réduire les obstacles à la participation de bon nombre d'entre nous qui en avons le plus besoin.

Nous tenons à remercier l'**Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM)** pour sa contribution financière à notre conférence, qui a permis d'offrir un service d'interprétation simultanée à nos participant·es francophones.

Nous remercions chaleureusement le **directeur** et la **coordonnatrice** du Réseau ICanCME pour leur soutien constant tout au long de la planification et de la réalisation de l'événement. Nous tenons également à signaler le soutien et les conseils précieux prodigués par l'**Équipe de leadership communautaire** et le **Groupe de travail – Développement des stagiaires et éducation médicale** du Réseau ICanCME.

Un merci chaleureux à chaque membre du **Comité de planification de la conférence** pour le travail acharné dans l'obtention des fonds et l'organisation de cette rencontre.

Merci aux remarquables **membres conférencier·es et panélistes** pour leurs interventions enrichissantes qui nourrissent nos connaissances et font de cet événement un moment porteur de sens et d'impact.

Nous exprimons notre reconnaissance la plus sincère à la **communauté canadienne de l'EM**, source inépuisable d'inspiration et d'énergie, dont les voix ont aidé à faire comprendre les réalités de cette maladie dévastatrice. Un merci tout particulier à celles et ceux qui partagent leur vécu et leur énergie avec notre réseau, et qui ont aidé à façonner notre orientation et nos décisions.

Enfin, nous tenons à remercier la **communauté internationale de l'EM** pour son apport continu — savoir, expérience, soutien, amitié — à nos efforts pour construire une base de changement chez nous. Nous savons combien d'énergie cela demande, et nous vous en remercions.



## NOTRE RÉSEAU CANADIEN DE RECHERCHE

Le Réseau canadien de recherche concertée interdisciplinaire sur l'encéphalomyélite myalgique (ICanCME) est un réseau de recherche national composé de personnes provenant des milieux de la recherche et de la médecine clinique ainsi que de patient·es partenaires, qui travaillent à faire avancer la compréhension de la maladie et la recherche biomédicale.

Il a été fondé en septembre 2019 grâce à une subvention du réseau catalyseur dont les fonds provenaient de l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA), qui relève lui-même des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). En 2024, il a reçu un engagement de financement pour cinq années supplémentaires, afin de continuer à renforcer ses capacités.

Sous la direction d'une équipe de leadership communautaire et d'un conseil consultatif scientifique et médical international, il a pour mission d'être la principale ressource pour amorcer, soutenir et appuyer la recherche innovante et collaborative portant sur l'EM et conçue au bénéfice de la santé des personnes qui ont développé ou sont à risque de développer la maladie au Canada.

## LES ATTENTES QUE NOUS PARTAGEONS

Nous voulons définir clairement nos attentes pour cette conférence, qui réunit une diversité de perspectives, de savoirs et d'expériences.

Nous reconnaissons que ce genre de rassemblement peut susciter à la fois enthousiasme et défis; Pour les chercheur·es et les clinicien·nes qui découvrent la maladie et se demandent par où commencer, pour les personnes qui travaillent avec passion depuis des années en recherche sur l'EM ou à prodiguer des soins, souvent malgré le manque de soutien et de ressources et surtout pour les personnes atteintes d'EM, leurs proches aidant·es et leurs êtres chers.

Pour favoriser un **climat d'inclusion et de respect**, voici ce que nous vous demandons :

- Arrivez avec humilité et ouverture ; préparez-vous à apprendre, à partager vos connaissances et vos idées, à aborder des sujets difficiles avec bienveillance et compassion.
- Reconnaissez la valeur égale des expertises acquises et expérientielles dans cette conférence.
- Gardez à l'esprit l'énergie et l'effort qu'il a fallu à beaucoup pour être présent·es aujourd'hui.

- Gardez à l'esprit que, face au monde de la recherche et des soins, la communauté de l'EM a vécu énormément de traumatismes, de souffrance, de négligence, de minimisation et de déni systématique. Ces défis persistent alors que la communauté tente de surmonter d'innombrables obstacles systémiques sans bénéficier du soutien et des aménagements dont elle a besoin. Cette réalité, présente et constante, peut susciter un flot d'émotions ou de tensions. Ensemble, veillons à maintenir un dialogue empreint de tact, de compassion et d'un engagement commun à créer le changement.
- N'oubliez jamais le courage et l'engagement que représente la simple présence des personnes atteintes d'EM, leurs proches aidant-es et leurs êtres chers en particulier. Votre présence est pour nous un honneur précieux. Participez confortablement, reposez-vous quand et comme vous en ressentez le besoin.

Faisons en sorte que cette conférence place au centre le vécu, une approche sensible au traumatisme, des contributions authentiques et porteuses de sens, ainsi qu'un esprit de discussion et de collaboration, afin d'avancer vers des changements systémiques.

**Avertissement** — Les conférences et les interventions relèvent de choix personnels. Elles n'ont pas été préalablement validées et pourraient ne pas refléter les positions du Réseau ICanCME.

## **MÉDIAS SOCIAUX**

Les médias sociaux peuvent constituer un solide outil de partage d'information en cas d'incapacité à participer ou à interagir à la conférence. Mettre en valeur nos histoires et nos savoirs est un excellent moyen de soutien mutuel.

Nous savons cependant que ces espaces sont peuplés de bots, farcis de commentaires provocateurs, dénigrants, de déni ou de minimisation, notamment envers les personnes atteintes d'une maladie chronique ou un handicap.

N'interagissez sur les médias sociaux que si vous vous y sentez en sécurité. Nous nous efforcerons nous-mêmes de fournir des mises à jour tout au long de la conférence.

Mot-clic de l'événement : **#ICanCME2025**.

ICanCME a un compte **Twitter** (@ICanCMEResearch) et un compte **BlueSky** (@icancmeresearch.bsky.social).

**Note** — Nous demandons que les échanges sur les médias sociaux respectent les attentes établies pour la conférence.

## SESSION PRÉ-CONFÉRENCE POUR LES ERGOTHÉRAPEUTES

Lundi, 3 novembre, 13 h – 15 h heure de l'Est

### Description

La formation porte sur les meilleures pratiques en ergothérapie dans le contexte du malaise post-effort.

Au programme : reconnaissance des signaux d'alerte dans un dossier de référence, dépistage du malaise post-effort, approches pour aider à stabiliser l'enveloppe d'énergie, évaluation de la capacité de retour au travail. La formation abordera aussi des exemples pratiques d'outils d'évaluation et d'intervention, des stratégies de conservation de l'énergie et des stratégies de communication dans la rédaction de rapports.

Attestation de présence sur demande.

### Inscription :

<https://forms.gle/Pfk65pcrt2b2bkKB7>

### Conférencière : Melanie Kasner



Melanie Kasner est une ergothérapeute avec plus de dix ans d'expérience qui se spécialise actuellement dans l'EM et la COVID longue. Elle n'a pas découvert la maladie à l'université mais quand elle a frappé dans sa famille. Elle est reconnaissante envers la communauté d'avoir ouvertement partagé son expérience vécue, ce qui a considérablement contribué à son apprentissage sur le sujet.

Elle est membre de deux groupes de travail d'ICanCME : *Instabilités vasculaires et troubles du sommeil* et *Développement des stagiaires et éducation médicale*. Elle siège au comité scientifique de l'Association québécoise de

l'encéphalomyélite myalgique (AQEM), où elle a collaboré à la création d'outils et de webinaires destinés aux membres. Elle a fait partie du comité consultatif pour l'élaboration de documents relatifs à la prise en charge et au soutien de la maladie publiés en 2023 par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.

## PRÉSENTATIONS DES AFFICHES - ÉTOILES DE DEMAIN

**Mercredi, 5 novembre 2025 11 h 30 – 12 h 30 heure de l'Est**

Le programme *Bourses d'études Étoiles de demain* mis en place par le Réseau ICanCME, vise à favoriser l'émergence des jeunes talents dans le domaine de l'encéphalomyélite myalgique (EM). En offrant des bourses d'études aux candidatures prometteuses aux études supérieures et postdoctorales, au Canada et parfois même au-delà de nos frontières, le programme investit activement dans la formation de la prochaine génération en recherche et en soins cliniques, génération qui jouera un rôle de premier plan pour élucider la biologie complexe de l'EM et mettre au point des traitements efficaces.

Cet engagement est essentiel pour notre communauté, longtemps confrontée au manque de reconnaissance et de soutien médical. En favorisant la recherche interdisciplinaire et en attirant de nouveaux cerveaux dans le domaine, le programme contribue à bâtir un avenir où les personnes atteintes d'EM seront accueillies avec compréhension, innovation et espoir.

Les sessions de présentation par affiche présentent des recherches de pointe, des méthodologies novatrices et des perspectives nouvelles qui enrichissent la connaissance de l'EM. Nous vous encourageons à participer à ces présentations (si vous en êtes capable), car ces échanges sont essentiels au renforcement des capacités de recherche et à la promotion de la collaboration interdisciplinaire.

<b>Exposé présenté par</b>	<b>Titre de l'affiche</b>	<b>Locales (Zoom)</b>
Atefeh Moezzi	Rôle de l'haptoglobine dans la physiopathologie du malaise post-effort	Locale 1
Braeden T. Charlton	Rétablissement impossible : altérations des marqueurs régénératifs chez les personnes atteintes de la COVID longue et d'encéphalomyélite myalgique	Locale 2
Corinne Leveau	Exploration des différences cognitives entre l'encéphalomyélite myalgique et la COVID longue	Locale 3
Ghazaleh Azimi	Découvrir le double rôle du FGF-21 dans la pathogenèse de l'encéphalomyélite myalgique et de la fibromyalgie	Locale 4
Yasaman Vahdani	Analyse des molécules impliquées dans un régulateur clé du dysfonctionnement du système nerveux autonome dans l'encéphalomyélite myalgique	Locale 5
Raminder Kaur	Une étude d'imagerie par résonance magnétique multimodale sur l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique : faisabilité et corrélation clinique	Locale 6

## HORAIRE

L'omission des titres académiques (Ph. D., M. D., etc.) après les noms est délibérée et a pour but d'uniformiser la présentation et de reconnaître la valeur égale de chaque contribution. Les capsules biographiques présentent le profil scolaire et professionnel, telles qu'elles ont été soumises.

### Jour 1 : Mardi 4 novembre 2025 (13 h – 17 h heure de l'Est)

Thème du jour : *Éléments de base de l'EM et panorama de la recherche actuelle*

Heure	Session	Conférencier·e
13 h – 13 h 15 (HE)	Mot de bienvenue	Alain Moreau, Carrie Anna McGinn, Liesl Mulholland, Maeghan Taverner, Sabrina Poirier, Trudy Flynn
13 h 15 – 14 h 15	Conférence d'ouverture : La santé des femmes et les maladies chroniques « inexplicables » : comment les biais sexistes ont mené à la négligence médicale	Maya Dusenbery Auteurice de <i>Doing Harm: The Truth About How Bad Medicine and Lazy Science Leave Women Dismissed, Misdiagnosed, and Sick</i> <sup>1</sup>
14 h 15 – 14 h 30	Effort et malaise post-effort	Todd Davenport
14 h 30 – 14 h 45	Modifications musculo-squelettiques et malaise post-effort dans l'encéphalomyélite myalgique et la COVID longue	Rob Wüst
14 h 45 – 15 h	Dysfonctionnement cognitif – Leçons à tirer de la COVID longue	Danielle Beckman
<b>15 h – 15 h 15</b>	<b>Pause repos</b>	
15 h 15 – 15 h 30	Profilage immunitaire avancé	Akiko Iwasaki
15 h 30 – 15 h 45	Les infections et les dommages qu'elles causent	Amy Proal
15 h 45 – 16 h	La médecine familiale selon une perspective canadienne	Daisy Fung
16 h – 17 h	Période de questions et panel de discussion :  Perspectives et enseignements tirés de la recherche sur l'EM	Amy Proal, Daisy Fung, Danielle Beckman, Maya Dusenbery, Rob Wüst, Todd Davenport

<sup>1</sup> Faire du mal : la vérité sur la façon dont une médecine médiocre et une science paresseuse ont ignoré les femmes et les ont laissées mal diagnostiquées et malades

## Jour 2 : Mercredi, 5 novembre 2025 (13 h – 17 h heure de l'Est)

Thème du jour : *Réalités des comorbidités et leur impact sur la recherche sur l'EM*

Heure	Session	Conférencier·e
11 h 30 – 12 h 30 (HE)	Présentations des affiches	Récipiendaires des bourses <i>Étoiles de demain</i>
12 h 30 – 13 h	<b>Pause repos</b> (et préparatifs des conférences)	
<b>13 h</b>	<b>Jour 2 – Ouverture, conférence principale</b>	
13 h – 13 h 30	Comorbidités et pathologies moins étudiées dans les maladies chroniques associées à une infection (MCAI)	Beth Pollack
13 h 30 – 13 h 45	EM et neurodivergence	Jaime Seltzer
13 h 45 – 14 h 15	Dysautonomie et troubles du tissu conjonctif	Brayden Yellman
14 h 15 – 14 h 45	La science et l'art des soins prodigués aux personnes atteintes d'EM sévère – point de vue d'une proche aidante	Ruhi Snyder
<b>14 h 45 – 15 h</b>	<b>Pause repos</b>	
15 h – 15 h 15	Syndrome d'activation mastocytaire (SAMA)	Anne Maitland
15 h 15 – 15 h 30	Considérations particulières pour les enfants et les adolescent·es	Sammie McFarland
15 h 30 – 16 h 00	Conditions comorbides gastro-intestinales	Rebecca Ryan
16 h – 17 h 00	Période de questions et panel de discussion :  Les réalités des conditions comorbides et comment mieux les repérer, les mesurer et les soigner chez les personnes atteintes de l'EM	Anne Maitland Beth Pollack Brayden Yellman Jaime Seltzer Rebecca Ryan Ruhi Snyder Sammie McFarland

### Jour 3 : Jeudi, 6 novembre 2025 (13 h – 17 h HE)

Thème du jour : *Réflexion collective approfondie sur la conception de la recherche sur l'EM*

Heure	Session	Conférencier·e
13 h – 13 h 30	Pensée critique dans la conception de la recherche	Todd Davenport
13 h 30 - 13 h 45	Évaluation cognitive et EM	Jacqueline Becker
13 h 45 – 14 h 00	Médecine de précision pour l'EM	Alain Moreau
14 h – 14 h 30	Conception adaptative et accessibilité des essais cliniques dans le plan de recherche	David Putrino
14 h 30 - 14 h 45	Neuroinflammation et EM	Michael VanElzakker
<b>14 h 45 – 15 h</b>	<b>Pause repos</b>	
15 h – 15 h 15	Participation des patient·es dans la recherche sur l'EM	Carrie Anna McGinn et Trudy Flynn
15 h 15 - 15 h 45	S'attaquer au capacitisme appliqué ou intériorisé dans un contexte clinique ou de recherche	Daisy Fung
15 h 45 – 16 h	Recherche sur le lactate dans l'EM, menée par les patients	Tess Falor et Isabel Burnett
16 h – 16 h 55	Période de questions et panel de discussion :  Réflexion collective approfondie pour faire avancer la conception de la recherche sur l'EM	Alain Moreau, Carrie Anna McGinn, Daisy Fung, David Putrino, Isabel Burnett, Jacqueline Becker, Michael VanElzakker, Todd Davenport, Tess Falor, Trudy Flynn
16 h 55 - 17 h	Mot de la fin	Équipe de planification de la conférence

## **PROFILS**

*L'omission des titres académiques (Ph. D., M. D., etc.) après les noms est délibérée et a pour but d'uniformiser la présentation et de reconnaître la valeur égale de chaque contribution. Des capsules biographiques complètes présentent le profil scolaire et professionnel tel que soumis.*

### **PROFILS - COMITÉ DE PLANIFICATION DE LA CONFÉRENCE**

#### **CARRIE ANNA MCGINN**

Carrie Anna McGinn est titulaire d'une maîtrise en santé communautaire et possède plus de dix ans d'expérience dans l'évaluation et la recherche en santé, tant dans le secteur public que dans celui des organismes sans but lucratif.

En tant que professionnelle de la recherche, elle a appliqué ses compétences en revue systématique, rédaction de subventions, gestion de projet et transfert de connaissances à une variété de travaux axés sur les patient-es. Elle a également coordonné un centre d'expertise visant à regrouper différentes parties prenantes issues des secteurs de la recherche, du système de santé et des communautés dans le but d'améliorer l'accès aux soins.

Son expérience de vie avec la COVID longue et l'encéphalomyélite myalgique lui permet de militer pour la reconnaissance, la recherche et l'adaptation des soins pour les maladies chroniques associées à des infections.

Elle est membre de l'équipe de leadership communautaire de ICanCME et coprésidente de l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM). Cofondatrice de plusieurs groupes provinciaux et nationaux d'orientation scientifique sur les maladies chroniques associées aux infections, elle participe également à plusieurs initiatives et recherches canadiennes à titre de patiente partenaire.

#### **LIESL MULHOLLAND**

Liesl Mulholland est consultante et facilitatrice, dotée d'une solide expérience dans l'accompagnement de la recherche, de l'innovation et du partage de connaissances entre différents secteurs. Elle a collaboré avec des établissements postsecondaires, des organismes communautaires et des partenaires internationaux pour concevoir et réaliser conférences, ateliers et initiatives concertées favorisant l'échange d'expertise et la stimulation d'idées nouvelles.

Forte de son parcours en droit et en études diplomatiques et de son bilinguisme, elle se passionne pour la création d'espaces inclusifs d'apprentissage, de dialogue et de collaboration. Elle met son savoir-faire en développement de programmes, en facilitation d'événements et en mobilisation communautaire au service de la conférence de ICanCME afin de soutenir sa mission : faire progresser la recherche et les soins pour les personnes atteintes de l'encéphalomyélite myalgique.

## **MAEGHAN TAVERNER**

Maeghan Taverner est un·e artiste et défenseur·e des droits qui vit à Kqipuktuk/Halifax, en Nouvelle-Écosse.

Auparavant membre du comité directeur d'ICanCME, iel fait maintenant partie de l'équipe de leadership communautaire. Iel vit avec l'encéphalomyélite myalgique ainsi que quelques autres maladies rares, et partage donc son expertise issue de ses expériences en milieu hospitalier et en clinique externe. Iel est également président·e du conseil d'administration de Dance Nova Scotia et de son comité sur l'accessibilité. Iel est titulaire d'un baccalauréat spécialisé en théâtre et sociologie de l'université Dalhousie.

Ayant développé la maladie en 2019 pendant ses études aux cycles supérieurs en sociologie, iel se consacre maintenant à la défense des droits des personnes en situation de handicap et souhaite contribuer à la création d'espaces plus accessibles et inclusifs.

## **SABRINA POIRIER**

Sabrina Poirier travaille dans les secteurs privés, publics et sans but lucratif depuis plus de vingt ans. Ses activités en politique, en éducation et en développement communautaire ont contribué à articuler sa perspective et raffiner son approche en matière d'engagement significatif et d'amélioration des systèmes.

Elle est cofondatrice du Réseau canadien de recherche concertée interdisciplinaire sur l'encéphalomyélite myalgique (ICanCME), présidente de son groupe de travail qui se consacre à l'éducation médicale et à la formation des stagiaires et membre de l'équipe de leadership communautaire 2023-2025.

De 2018 à 2021, elle a été Ambassadrice de la recherche pour l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA) – l'un des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) – et, de 2020 à 2023, membre du comité consultatif communautaire du Collaborative Research Centers Network<sup>2</sup>) subventionné par les National Institutes of Health<sup>3</sup> (NIH).

---

<sup>2</sup> Réseau américain des centres de recherche collaborative

<sup>3</sup> Instituts nationaux de la santé

Actuellement, elle collabore avec le National Institute for Neurological Disorders<sup>4</sup> and Stroke (NINDS-NIH) et avec Research Triangle Institute (RTI)<sup>5</sup>; elle participe également à titre d'experte aux groupes de travail sur les éléments de données communs qui s'intéressent aux évaluations cognitives et au malaise post-effort.

Sabrina Poirier déploie toutes ses ressources – connaissances, habiletés, expertise et expérience personnelle comme personne atteinte de l'encéphalomyélite myalgique – dans le combat pour faire avancer la compréhension, le traitement et la recherche et faire sortir la maladie de l'ombre une fois pour toutes.

## **TRUDY FLYNN**

Infirmière retraitée pour des raisons médicales, Trudy Flynn est originaire de la Nouvelle-Écosse. Elle est aussi patiente partenaire et engagée dans le domaine de la mobilisation des patient-es depuis plus de quatorze ans. Vivant elle-même avec la fibromyalgie depuis plus de trente ans, elle a été aidante naturelle pour sa fille et son mari, toutes deux diagnostiqué-es avec l'EM. Depuis, elle demeure active au sein de la communauté de l'EM.

Présidente de l'Association canadienne de la fibromyalgie, elle a collaboré avec l'Unité de soutien SPOR des Maritimes et est diplômée en tant qu'ambassadrice en mobilisation des patient-es, ayant contribué au développement de modules sur l'engagement des patient-es pour l'IRSC-IALA. Elle travaille actuellement à l'élaboration de modules de formation chez CanTrain et participe à divers projets de recherche dans tout le pays. Elle a aussi été membre du comité de pilotage de ICanCME et fait maintenant partie de son équipe de leadership communautaire.

## **PROFILS - CONFÉRENCIER·ES**

### **AKIKO IWASAKI**

Akiko Iwasaki, Ph. D., est professeure Sterling d'immunobiologie à la faculté de médecine de l'université Yale. Ses recherches portent sur les mécanismes de défense immunitaire contre les virus au niveau des surfaces muqueuses, site d'entrée privilégié des agents infectieux.

Elle a obtenu son doctorat en immunologie à l'université de Toronto et effectué son postdoctorat au National Institutes of Health<sup>6</sup> (NIH) avant de se joindre au corps professoral de Yale en 2000. Elle est actuellement chercheuse à l'Institut médical Howard Hughes depuis 2014.

---

<sup>4</sup> Institut national des troubles neurologiques et des accidents vasculaires cérébraux

<sup>5</sup> Institut de recherche Triangle

<sup>6</sup> Instituts nationaux de la santé

P<sup>re</sup> Iwasaki a reçu de nombreuses distinctions : nomination sur la liste Forbes des 50 figures de l'innovation en 2024 ; nomination dans deux classements du magazine TIME en 2024 — les 100 personnes les plus influentes, et les 100 personnes les plus influentes pour la santé internationale ; prix Else Kröner-Fresenius pour la recherche médicale en 2023. Elle a été élue à l'Académie nationale des sciences (2018), à l'Académie nationale de médecine (2019), à l'Académie américaine des arts et des sciences (2021), et nommée présidente de l'Association américaine des immunologistes (2023).

Voix scientifique majeure pendant la pandémie de COVID-19, elle est également connue pour ses plaidoyers sur Twitter en faveur des femmes et des minorités sous-représentées dans les sciences et la médecine. Son nom figure sur la liste STATUS 2023, palmarès ultime des leaders dans les sciences de la vie.

Elle dirige le Centre pour l'infection et l'immunité et joue un rôle prépondérant dans plusieurs études sur la COVID longue, notamment l'étude menée au Mount Sinai, l'étude LISTEN et l'essai clinique de Paxlovid, tous conduits par Yale.

## **ALAIN MOREAU**

P<sup>r</sup> Alain Moreau est titulaire d'un doctorat en microbiologie et immunologie de l'Université de Montréal, où il est professeur titulaire à la faculté de médecine dentaire (stomatologie) et à la faculté de médecine (biochimie et médecine moléculaire). Il a été directeur de la recherche au CHU Sainte-Justine de 2013 à 2016 puis à la tête du Réseau canadien de recherche en santé buccodentaire de 2016 à 2022.

Depuis 2019, il dirige le Réseau canadien de recherche concertée interdisciplinaire sur l'encéphalomyélite myalgique (ICanCME), financé par les Instituts de recherche en santé du Canada, et siège au conseil consultatif scientifique de la fondation Open Medicine. C'est aussi un expert de niveau international en génétique du système musculosquelettique dont les travaux ont mené à 73 brevets et le cofondateur d'Inception Therapeutic Inc., qui développe des tests diagnostics pour l'arthrite et de nouveaux outils de soins pour d'autres maladies complexes.

## **AMY PROAL**

D<sup>re</sup> Amy Proal, microbiologiste, est présidente de la fondation de recherche PolyBio, un organisme sans but lucratif qui étudie le rôle des infections virales, bactériennes et parasitaires dans les maladies chroniques et les processus du vieillissement chez l'humain. Elle élabore et coordonne des projets de recherche collaborative menés par des équipes scientifiques qui étudient les conditions associées aux infections, comme la COVID longue et l'EM/SFC. Elle dirige le Consortium de recherche sur la COVID longue de la fondation

PolyBio, une initiative collaborative visant à étudier rapidement les facteurs biologiques de la COVID longue, avec accent sur la persistance du virus SARS-CoV-2 dans les tissus.

Elle est également directrice scientifique du Mount Sinai Cohen Center for Recovery from Complex Chronic Illness<sup>7</sup>, une clinique proposant des traitements et essais cliniques novateurs pour des maladies chroniques associées à des infections. Elle est titulaire d'un baccalauréat en sciences (biologie) de l'université de Georgetown et d'un doctorat en microbiologie de l'université Murdoch, en Australie.

## **ANNE L. MAITLAND**

D<sup>re</sup> Anne Maitland, M. D., Ph. D., est professeure agrégée au département de médecine, division de la rhumatologie, à l'université médicale de Caroline du Sud, où elle dirige aussi l'Institut du syndrome d'Ehler-Danlos.

Sa carrière est animée depuis longtemps par sa curiosité à l'égard de l'axe neuro-immunologique et de ses dérèglements dans diverses pathologies. Elle a été amenée à s'intéresser au spectre de la dérégulation neuro-immunologique en tant que témoin aux premières loges des épidémies de VIH et d'asthme dans sa ville natale au début des années 1980. De nos jours, la COVID longue illustre la dérégulation neuro-immunologique acquise après une infection par le virus SARS-CoV-2, qui affecte 7% de la population américaine. Les enfants comme les adultes souffrant de troubles du tissu conjonctif, tels que le syndrome d'Ehlers-Danlos, font face à des défis neurodéveloppementaux et à l'aggravation de leur sensibilité aux expositions environnementales, reflet d'une dérégulation chronique des systèmes nerveux autonome et immunitaire.

Avec la collaboration des D<sup>rs</sup> Norris, Gensemer et Patel, l'Institut du syndrome d'Ehlers-Danlos entend devenir un modèle de soins novateurs pour des pathologies médicales complexes, à contre-courant des soins cloisonnés.

Elle siège à des comités sur l'activation mastocytaire et au comité Health Care Disparities and Integrative Medicine of the American Academy of Allergy, Asthma and Immunology<sup>8</sup>. Elle fait aussi partie de la faculté scientifique de la Société de la maladie mastocytaire, du Consortium international sur les syndromes d'Ehlers-Danlos et de la Fondation pour la malformation de Chiari et la syringomyélie.

Membre de la société médicale de l'État de New York et d'un certain nombre de sociétés locales consacrées aux allergies ou à l'immunologie, elle est également :

- Fellow du Collège américain de l'allergie, de l'asthme et de l'immunologie ;
- Fellow de l'Académie américaine de l'allergie, de l'asthme et de l'immunologie ;

---

<sup>7</sup> Centre Cohen pour la réadaptation des maladies chroniques complexes (Mount Sinai)

<sup>8</sup> Comité sur les disparités en matière de soins de santé et sur la médecine intégrative (Académie américaine de l'allergie, de l'asthme et de l'immunologie).

- Ancienne présidente du groupe de travail sur l'allergie et l'immunologie de l'Association médicale nationale.

Ses efforts cliniques et de recherche portent sur l'amélioration de l'accès aux soins spécialisés en allergologie et en immunologie, ainsi que sur le diagnostic et la prise en charge des troubles à médiation immunitaire, notamment de l'activation mastocytaire. Ses publications récentes soulignent le rôle du dysfonctionnement immunitaire dans le syndrome d'Ehlers-Danlos et la dysautonomie, avec des chapitres dans les ouvrages *Symptomatic*<sup>9</sup> et *Transforming Ehlers Danlos Syndrome*<sup>10</sup>, ainsi qu'une récente publication de l'Académie nationale des sciences, du génie et de la médecine intitulée *Selected Heritable Disorders of Tissue and Disability*<sup>11</sup>.

## **BETH POLLACK**

Beth Pollack est chercheuse scientifique au département d'ingénierie biologique du groupe de recherche Tal au MIT<sup>12</sup>, où elle dirige des recherches sur l'EM/SFC et sur les recoupements et les pathologies communes entre les maladies chroniques associées à des infections. Ses travaux se concentrent sur des pathologies moins étudiées qui ont un impact significatif sur les patient-es, dans le but d'accélérer les connaissances, la recherche clinique et les traitements. Beth est également chercheuse invitée au Fred Hutch Cancer Center<sup>13</sup>.

Elle collabore actuellement à plusieurs études cliniques sur les maladies chroniques associées à des infections. Elle est également experte en matière de COVID longue au sein de deux groupes de travail du NIH<sup>14</sup> RECOVER axés sur les traitements de la COVID longue et la conception d'essais cliniques.

Beth a présidé le sous-groupe « Pathologies moins étudiées » du NIH ME/CFS Research Roadmap, où elle a dirigé les travaux sur les pathologies moins étudiées dans le cadre de la co-conception d'un plan de recherche national sur l'EM/SFC. Elle a également été chercheuse senior à Harvard. En 2024, Beth a été nommée « Leader des États-Unis » par la Fondation Obama.

Beth s'engage à mieux faire comprendre et connaître l'EM/SFC, la COVID longue et les maladies chroniques complexes, et a été largement citée dans les médias, notamment dans des interviews accordées au New York Times, à The Atlantic, au Guardian, à NPR et à d'autres publications.

---

<sup>9</sup> Guide des symptômes

<sup>10</sup> Transformer le syndrome d'Ehlers-Danlos

<sup>11</sup> Sélection de troubles héréditaires des tissus et handicap

<sup>12</sup> Massachusetts Institute of Technology

<sup>13</sup> Centre du cancer Fred Hutch

<sup>14</sup> Instituts nationaux de la santé

## **BRAYDEN YELLMAN**

D<sup>r</sup> Brayden P. Yellman, M.D, médecin certifié en médecine interne et rhumatologie, est titulaire d'un baccalauréat en sciences (biologie) à l'université de Washington (St. Louis) et d'un doctorat en médecine de l'université du Texas (Houston). Il a effectué sa résidence à l'hôpital Exempla Saint Joseph (Denver) et obtenu une bourse de recherche en rhumatologie à l'université de Pennsylvanie (Philadelphie).

En 2019, il s'est joint au Centre Bateman Horne où il se consacre à améliorer les soins cliniques, la formation et la recherche sur l'EM/SFC, la fibromyalgie, la COVID longue, les dysfonctionnements du système nerveux autonome, l'activation mastocytaire et autres conditions chroniques associées à des infections.

Il se consacre à l'amélioration des résultats pour les patient-es grâce à son expertise clinique et à ses collaborations en recherche, tout en renforçant la compréhension de ces maladies complexes et multisystémiques chez les professionnels de la santé.

## **DAISY FUNG**

D<sup>re</sup> Daisy Fung exerce en médecine familiale à Edmonton, Alberta. Sa pratique clinique diversifiée va de la néonatalogie à la gériatrie et aux soins palliatifs ; elle assure aussi des visites à domicile pour des patient-es incapables de se déplacer pour cause de déficience intellectuelle, de blessure à la moelle épinière, etc. Elle est professeure-clinicienne agrégée au département de médecine familiale de l'université d'Alberta, où elle enseigne dans divers programmes, résidence ou premier cycle, reliés aux soins communautaires.

Le plus important : elle est mère de quatre enfants de 6, 8, 10 et 12 ans, d'un chat de 6 ans et d'un chien de refuge de 13 ans, et complice de Christopher, son mari.

Après avoir elle-même contracté la COVID en 2020 et développé la COVID longue, elle a entrepris non seulement de défendre les droits des patient-es vivant avec ces syndromes, mais aussi de lutter contre la misogynie et contre la stigmatisation des maladies chroniques, des troubles mentaux et des syndromes post-infectieux.

## **DANIELLE BECKMAN**

Danielle Beckman, Ph. D., est neuroscientifique spécialisée en neurovirologie et en maladies neurodégénératives. Elle détient une maîtrise en biophysique ainsi qu'un doctorat en chimie biologique. Elle occupe actuellement le poste de scientifique de projet au California National Primate Research Center<sup>15</sup>, où elle coordonne le développement de nouveaux modèles de

---

<sup>15</sup> Centre de recherche nationale californien sur les primates

singes pour étudier des maladies neurologiques telles que la maladie d'Alzheimer et la neuroCOVID. Elle fait aussi partie du groupe consultatif de la COVID longue du World Health Network<sup>16</sup>.

## **DAVID PUTRINO**

D<sup>r</sup> David Putrino, Ph. D., a d'abord étudié puis travaillé en physiothérapie en Australie avant de compléter un doctorat en neurosciences et de s'installer aux États-Unis comme chercheur. Il est actuellement professeur associé au département de réadaptation et performance humaine à l'Icahn School of Medicine at Mount Sinai<sup>17</sup> à New York et directeur de la chaire Nash Family au Cohen Center for Recovery from Complex Chronic Illness<sup>18</sup>.

Dès le début de la pandémie en 2020, il est reconnu à l'international comme un expert de premier plan dans l'évaluation, le traitement et la compréhension de la physiopathologie sous-jacente de la COVID longue. Son équipe a pris en charge plus de 3000 personnes vivant avec la COVID longue, l'EM/SFC, ou des maladies chroniques transmises par vecteurs ou par des tiques, et a publié à ce sujet de nombreux articles scientifiques.

En 2019, il a reçu le titre d'« Australien mondial de l'année » pour son apport aux soins de santé.

## **ISABEL RAMIREZ-BURNETT**

Isabel Ramirez-Burnett est présidente, chef de la direction et membre fondatrice de Renegade Research. Après une carrière médicale interrompue par l'EM/SFC (encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique), elle s'est réorientée vers l'ingénierie des systèmes. Aujourd'hui, elle est coach certifiée en santé et bien-être ainsi que praticienne certifiée du protocole auto-immun. Elle dirige également Remission Biome, le projet phare de Renegade Research, et a cofondé Renegade Medical Coaching.

Animée depuis toujours par une passion pour la science, Isabel a amorcé sa carrière dans le secteur pharmaceutique et les dispositifs médicaux. Forte de plus de 40 ans de vécu avec l'EM/SFC, elle adopte des paradigmes scientifiques novateurs. Combinant son expertise en systèmes et ses connaissances scientifiques autodidactes, elle cherche à percer les mystères des maladies chroniques multisystémiques. Son parcours est devenu une véritable quête, qui la pousse à transformer les cadres de recherche, améliorer les résultats pour les patients, et rassembler cliniciens, chercheurs et autres acteurs engagés.

Sa devise : « *Exponential Decay of Suffering!*<sup>19</sup> »

---

<sup>16</sup> Réseau mondial de la santé

<sup>17</sup> École de médecine Icahn de l'hôpital Mount Sinai

<sup>18</sup> Centre Cohen pour la réadaptation des maladies chroniques complexes

<sup>19</sup> « Diminution exponentielle de la souffrance ! »

## JACQUELINE BECKER

D<sup>re</sup> Jacqueline Becker, Ph. D., est neuropsychologue clinicienne, professeure adjointe de médecine, et chercheuse en services de santé à la division de médecine générale interne de l'Icahn School of Medicine at Mount Sinai<sup>20</sup> à New York. Elle a obtenu son doctorat à l'université de Fordham (New York) et effectué sa résidence à l'hôpital général du Massachusetts (faculté de médecine de Harvard) ; elle a reçu une bourse de recherche postdoctorale en neuropsychologie au département de neurologie du réseau Northwell Health<sup>21</sup>.

Elle s'intéresse à la cognition dans le contexte des conditions médicales chroniques et, récemment, chez les personnes vivant avec la COVID longue ou d'autres conditions chroniques associées à des infections : comme cochercheuse principale de RECOVER-Neuro, un programme d'essai randomisé multisite du NIH<sup>22</sup> pour le traitement des troubles cognitifs post-COVID ; comme chercheuse principale d'un programme similaire également du NIH pour traiter la déficience cognitive chez les personnes vivant avec la COVID longue et la dépression ainsi que d'un groupe soutenu par l'Alzheimer's Association/National Academy of Neuropsychology<sup>23</sup> portant sur les effets neuropsychologiques de la COVID chez les adultes d'âge avancé dans des communautés mal desservies. De plus, elle est cochercheuse au sein de nombreuses initiatives reliées à la COVID longue, parmi lesquelles un projet parrainé par l'organisme Agency for Healthcare Research and Quality<sup>24</sup>, qui intègre les soins primaires et de la COVID longue pour améliorer le sort des adultes des minorités à New York.

Enfin, elle a été trois années de suite panéliste experte et conférencière principale des rencontres orientées sur l'action relative à la COVID longue organisées par le SAMHSA's Policy to Action - Long COVID<sup>25</sup> ; membre du comité de l'Académie nationale des sciences, du génie et de la médecine sur les effets à long terme sur la santé de la COVID et leurs implications pour l'administration de la Social Security<sup>26</sup> ; présidente du NIH/NINDS Cognitive Assessments CDE ME/CFS Working Group du NIS<sup>27</sup> ; présidente du groupe d'intérêts particuliers de l'organisme International Neuropsychological Society's NeuroCOVID<sup>28</sup>.

---

<sup>20</sup> École de médecine Icahn de l'hôpital Mount Sinai

<sup>21</sup> Réseau Northwell de soins de santé

<sup>22</sup> Institut national de la santé mentale

<sup>23</sup> Association Alzheimer et Académie nationale de neuropsychologie

<sup>24</sup> Agence pour la recherche et la qualité dans les soins de santé, de la politique à l'action - COVID longue

<sup>25</sup> Agence américaine des services de santé mentale et de l'abus des substances

<sup>26</sup> Sécurité sociale

<sup>27</sup> Groupe de travail de l'Institut national des troubles neurologiques et des accidents vasculaires cérébraux sur les évaluations cognitives à éléments de données communs

<sup>28</sup> Société internationale de neuropsychologie NeuroCOVID

## **JAIME SELTZER**

Jaime Seltzer, directrice scientifique de MEAction et chercheuse affiliée en biochimie à l'université Stanford, a figuré parmi les 100 personnes les plus influentes au monde dans le domaine de la santé, selon le magazine TIME, pour ses travaux sur l'EM/SFC et la COVID longue comme maladies chroniques associées à des infections.

Elle a mis ses expériences en sciences biologiques, soins cliniques, pédagogie et militantisme au service des Centres pour le contrôle et la prévention des maladies, de l'Organisation mondiale de la santé, des Instituts nationaux de la santé (NIH) et de la revue Cochrane. Elle a corédigé des directives cliniques clés avec la clinique Mayo, dirigé des initiatives éducatives et élaboré des guides grand public de gestion de la maladie, travaillant ainsi à transformer les approches cliniques et la recherche grâce à la force des données centrées sur les patient-es. Vivant elle-même avec l'EM/SFC, c'est l'expérience qui guide son travail.

## **MAYA DUSENBERY**

Maya Dusenberry est journaliste et révisseuse, et l'auteurice de *Doing Harm: The Truth About How Bad Medicine and Lazy Science Leave Women Dismissed, Misdiagnosed, and Sick*<sup>29</sup>. Elle a donné des entrevues sur les préjugés de genre dans le système médical dans les émissions *Fresh Air* et *Good Morning America* ainsi que dans d'innombrables balados ; elle donne régulièrement des exposés auprès de la communauté étudiante, des milieux de la santé et des organismes de défense des droits des patient-es. Comme rédactrice pigiste, elle a publié des articles dans bon nombre de publications reconnues, comme le *New York Times Magazine*, *Scientific American*, *The Atlantic*, *Mother Jones* et *Cosmopolitan*.

Née au Minnesota, elle vit maintenant à Portland, en Oregon.

## **MICHAEL VANELZAKKER**

Le Dr Michael VanElzakker est neuroimmunologiste et neuroscientifique. Ses recherches portent notamment sur les maladies chroniques complexes survenant après une infection, comme l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et les séquelles post-aiguës de la COVID-19 (SPAC ou COVID longue). Ces conditions, bien que souvent subtiles sur le plan biologique, ont un impact profond sur la vie des personnes atteintes.

Le Dr VanElzakker a commencé sa carrière en recherche dans le domaine de la neuroendocrinologie, où il a acquis une solide expérience en laboratoire, notamment en collecte, traitement et analyse d'échantillons biologiques. Sa formation doctorale était axée sur l'imagerie cérébrale et les biomarqueurs sanguins dans le cadre du trouble de stress

---

<sup>29</sup> Faire du mal : la vérité sur la façon dont une médecine médiocre et une science paresseuse ont ignoré les femmes et les ont laissées mal diagnostiquées et malades

post-traumatique. Son intérêt pour l'EM/SFC a été suscité par la maladie d'un proche et par un engagement personnel continu auprès des patient-es et de la littérature scientifique sur le sujet.

Plutôt que de se joindre à un groupe de recherche existant, il a choisi, durant son postdoctorat, de créer un laboratoire d'imagerie cérébrale dédié à l'EM/SFC à partir de zéro. Avec l'émergence de la COVID longue, ses travaux sur les maladies chroniques complexes sont devenus d'autant plus urgents. Il s'intéresse particulièrement à l'amélioration des méthodologies de recherche afin de réduire la variabilité entre les études et d'améliorer la détection des agents pathogènes.

Le Dr VanElzakker est également cofondateur de la fondation à but non lucratif PolyBio Research Foundation<sup>30</sup>. Il est activement engagé dans la vulgarisation scientifique, la défense des patient-es et l'éducation.

## **REBECCA RYAN**

D<sup>re</sup> Rebecca Ryan a obtenu un diplôme de médecine et de chirurgie (avec distinction) et est Fellow du Collège médical royal australasien. Gastroentérologue et hépatologue australienne, elle se spécialise dans la prise en charge de tachycardie orthostatique posturale, syndrome d'activation mastocytaire, syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile et la COVID longue, avec un intérêt particulier pour l'axe intestin-cerveau.

Son approche holistique de prise en charge des cas complexes de troubles fonctionnels gastro-intestinaux est fondée sur la science et inclut génétique, nutrition, exercice et gestion du stress et de l'inflammation.

Sa réputation repose sur sa collaboration multidisciplinaire et sa détermination à faire progresser la compréhension des interactions intestin-cerveau chez les patient-es Tifecta et de syndromes post-viraux.

## **ROB WÜST**

D<sup>r</sup> Rob Wüst est professeur adjoint à la faculté des sciences du comportement et du mouvement à l'Université libre d'Amsterdam (Vrije Universiteit). Son groupe de recherche étudie le métabolisme et la fonction des muscles squelettiques et cardiaques.

Ses travaux récents portent sur les adaptations du muscle squelettique après une période d'alitement — en collaboration avec des astronautes de l'ESA et de la NASA — ainsi qu'à la suite d'inflammations aiguës ou chroniques. Il s'intéresse tout particulièrement aux anomalies du muscle squelettique et aux réponses à l'exercice dans

---

<sup>30</sup> Fondation de recherche PolyBio

des cas de diabète ou de la COVID longue, ce qui a suscité un large écho dans les médias internationaux.

Pour mieux comprendre les modifications du métabolisme musculaire dans diverses conditions, son équipe recourt à des biopsies musculaires humaines, à des modèles murins, à l'immunofluorescence, à la microscopie électronique et à diverses techniques cellulaires et moléculaires. Ses recherches sont financées par l'Organisation néerlandaise pour la recherche en santé et les soins médicaux (ZonMw) et par divers organismes américains et européens soutenant la recherche sur le diabète, la COVID longue et l'EM/SFC.

## **RUHI SNYDER**

Ruhi Snyder est une chercheuse interdisciplinaire et spécialiste des sciences des systèmes. Depuis vingt ans, elle étudie le sommeil, le travail par quarts et les rythmes circadiens. En 2011, dans une approche pionnière, elle a entrepris une étude de dix ans sur son propre cas, intitulée *La Lente Violence du travail par quarts*. Cette étude analysait le rôle de l'autorégulation, de l'exercice, de l'alimentation, de la nutrition et des horaires de travail par quarts dans l'atténuation de la perturbation des rythmes circadiens. Elle a soulevé plus de questions qu'elle n'a apporté de réponses, notamment sur ce qu'elle appelle le mythe de l'individualisme et de la responsabilité individuelle dans un système fondamentalement contraire à la vie, à la santé et au bien-être, et a aussi creusé en profondeur le regard sociétal et systémique sur la maternité.

Fondatrice de *ruhisleep* et *Naptor*, deux plateformes consacrées à l'éducation publique et à la défense du sommeil, elle est également la créatrice et l'animatrice du balado *Sleep and Society*<sup>31</sup>. Ces plateformes explorent, à travers le prisme des sciences biomédicales, humaines et économiques ainsi que des droits de la personne, la nature, les fondements scientifiques et l'essence de l'expérience humaine dans une société qui ne s'arrête jamais.

Depuis quatre ans, elle est proche aidante d'une personne aimée gravement atteinte d'encéphalomyélite myalgique. Son principal champ d'intérêt actuel est la prise en charge et le traitement des formes graves et très graves d'EM/SFC et de la COVID longue.

## **SAMMIE MCFARLAND**

Sammie McFarland est la fondatrice de Long Covid Kids and Friends<sup>32</sup>, la première organisation caritative mondiale dédiée au soutien des enfants et jeunes adultes vivant avec la COVID longue. Inspirée par son expérience personnelle et celle de sa fille avec cette condition

---

<sup>31</sup> Sommeil et société

<sup>32</sup> Enfants avec la COVID longue et amis

en 2020, elle a transformé cette épreuve en un mouvement qui soutient aujourd'hui plus de 11,000 familles à travers le monde.

Malgré le fait qu'elle vive elle-même avec la COVID longue, Sammie travaille aux côtés des enfants et jeunes adultes afin de s'assurer que leur voix influence la recherche, les politiques publiques et les soins de santé. Elle a coécrit plusieurs articles de recherche et contribué à des collaborations internationales qui font avancer la compréhension et le soutien pour la COVID longue pédiatrique.

Son leadership a été reconnu par le prix « Self Management Resource of the Year<sup>33</sup> » décerné par la Scottish Alliance<sup>34</sup> en 2022, ainsi que par le titre de « Coronation Champion<sup>35</sup> » décerné par le Royal Voluntary Service<sup>36</sup> en 2023. Sammie a pris la parole lors de conférences nationales et internationales, notamment à la première rencontre internationale sur la COVID longue chez les enfants à Rome, et a présenté des témoignages écrits et oraux à l'enquête UK COVID-19 Inquiry<sup>37</sup>.

Elle a participé à plusieurs groupes d'experts, dont le NIHR Expert Group on Long COVID<sup>38</sup>, le NHS Long COVID Task Force<sup>39</sup> et le WHO Expert Panel on Post-COVID Conditions<sup>40</sup>, et continue de partager son expérience vécue avec des organisations telles que l'OMS, le Réseau de recherche en sciences de la réadaptation pour la COVID, et la Clinical Post COVID Society<sup>41</sup>.

## **TESS FALOR**

Tess Falor, Ph. D., est la fondatrice et directrice scientifique de Renegade Research. Titulaire d'un baccalauréat en génie aérospatial et d'un doctorat en sciences de la Terre et des planètes de l'Université de Californie à Berkeley, elle a développé une solide expertise en pensée systémique et en innovation. Au Jet Propulsion Laboratory<sup>42</sup> de la NASA, elle a contribué à transformer en réalité des idées de missions audacieuses, jugées irréalisables par plusieurs. Durant sa carrière en milieu académique, elle a conçu des instruments scientifiques et analysé des données provenant de Mars.

Ses aspirations à diriger des missions spatiales et à devenir astronaute ont été freinées par des maladies chroniques complexes. Elle a quitté le domaine aérospatial pour lancer le projet Remission Biome. Défenseuse passionnée de la transparence et de la collaboration en science,

---

<sup>33</sup> Ressource d'autogestion de l'année

<sup>34</sup> Alliance écossaise

<sup>35</sup> Champion(ne) du Couronnement

<sup>36</sup> Service volontaire royal

<sup>37</sup> Enquête COVID-19 du Royaume-Uni

<sup>38</sup> Groupe d'experts NIHR sur la COVID longue

<sup>39</sup> Groupe de travail du NHS sur la COVID longue

<sup>40</sup> Comité d'experts de l'OMS sur les conditions post-COVID

<sup>41</sup> Société clinique post-COVID

<sup>42</sup> Laboratoire de propulsion à réaction

elle combine son expertise technique avec son vécu personnel pour faire progresser des essais N = 1 coordonnés (essais sur un seul sujet) et des protocoles menés par la communauté.

## **TODD E. DAVENPORT**

Todd E. Davenport, Ph. D., physiothérapeute et docteur en physiothérapie, titulaire d'une maîtrise en santé publique, fellow de l'Association américaine de physiothérapie, enseigne au département de physiothérapie à l'Université du Pacifique, à Stockton (Californie), dont il est également le président.

Il a obtenu ses diplômes en psychologie et en sciences de l'exercice (médecine sportive) à l'université de Willamette, son doctorat en physiothérapie à l'université Southern California, sa maîtrise à Berkeley (université de Californie) et son doctorat en sciences du sport, de la santé et de l'exercice à l'université de Portsmouth.

Il est conseiller scientifique bénévole auprès de la fondation Workwell et président de l'association Long COVID Physio. L'axe principal de ses recherches est la physiologie des systèmes et la reconnaissance clinique de l'encéphalomyélite myalgique et des conditions apparentées.

Il a reçu avec gratitude plusieurs distinctions dans les domaines de l'enseignement, de la recherche et du service et a été nommé Fellow Catherine Worthingham de l'Association américaine de Physiothérapie, la plus haute distinction décernée à ses membres par cet organisme.